

令和 6 年度 岐阜市障害者総合支援協議会 第 5 回専門部会（テーマ別分科会） 議事要旨

日 時	令和 6 年 11 月 26 日（火） 15：30～17：00	
場 所	岐阜市役所 6 階 6－1 大会議室	
出席者	関係団体	7 名
	関係機関等	7 名
	一般・特定・障害児相談支援事業所	16 名
	委託事業所	4 名
		（合計 34 名）

○検討テーマ…

「医療的ケア児・者及びその家族が安心して暮らすために～社会資源等とのつながり～」

近年、医療的技術の進歩等を背景に、在宅で生活する医療的ケア児が増加していることを踏まえて、これまでも医療的ケア児に関する理解や現状の課題を把握し協議してきた。

今回は、昨年度、医療的ケア児に関する実態把握のため、相談支援事業所及び障害児通所施設・入所施設、短期入所施設を対象に実施したアンケートの結果と岐阜市における相談窓口等の報告、当事者団体から実際の生活等を知る機会とした。また、医療的ケア児等及びその家族、医療・福祉・教育等の関係者が利用していくうえで必要と思われる情報を出し合い、多くの方が有効的にその社会資源を活用するための方策を協議した。

1. はじめに

- ・岐阜市障害者総合支援協議会の概要
- ・第 5 回専門部会（テーマ別分科会）の趣旨や流れについて

2. 医療的ケア児等につわる情報について

- ・障がい福祉課から、次の参考資料をもとに説明した。
 - 【参考資料 1】医療的ケア児等につわる相談先一覧
 - 【参考資料 2】岐阜市サポートブック
 - 【参考資料 3】かけはしノート
 - 【参考資料 4】ぎふすくすく手帳
- ・当事者家族様から、40 年間の生活を振り返りながら、支援者へのエールも込めて、実態についてなど、お話しいただいた。

3. グループワーク

さまざまな制度、相談窓口、関係団体を医療的ケア児・者に有効に活用していただくために、どのような内容が必要かを参加者で出し合い、活用できるように、何をするとよいか、何ができるかなど協議した。

<意見>

- ・退院カンファレンスがない病院もあり、困っている方が多いということを聞いた。最初の相談先がわからず、ホームページを見てもそもそもの言葉がわからないという方は多いので、経験者の方の成功例みたいなものを載せていただき、そこからピンポイント

ントのページに入っていけるような仕組みがあるとよい。

- ・医療的ケア児等コーディネーター養成講座を受講していても活動している方は少ないので、どこの事業所にコーディネーターがいるのかわからず困っている人が多いという話も出た。リアルタイムでそのような情報がわかるシステムができるとよい。
- ・若い親さんはネットで情報を得ている方が多いとか、親の会も若い方がいないという現状があるので、ハンドブックみたいな情報源を作るにしても、紙ベースのものに加えて、若い親さんにも見えるようなものも想定して作るべきである。
- ・本来なら人と対面で相談できるとよいが、今の時代で考えると、AIチャットで相談にのるということも大事である。
- ・福祉や医療など、いろんなところからの情報が1か所に集約されるようなシステムがあると見やすい。また、相談窓口が分かれていると、何か所も回らないといけないので、1か所で相談できるようなものを岐阜市で考えてもらいたい。
- ・フローチャートみたいな形にして流れるように選んでいけるとよい。
- ・災害が起きた時の対応が一覧で載っているとよい。
- ・ご家族が健康であることも大事であるため、ご家族のフォローアップも必要である。親の会などのつながりは大切だが、まだ男性が少ないので、お母さんたちに負担がかかっているのではないか。
- ・議論することは大事だが、社会が変化してきているので、昔のやり方を活用し続けるのではなく、時代に合った情報提供やイベントなど、若い世代が魅力に感じるものをしていく必要がある。また、世代別で何がその人たちに必要なのかを情報整理し、世代にヒットするような何かを精査していく必要がある。また、こういった会議などの情報源は大事だが、ヘルパーや利用できる事業所がないこと自体が問題なので、その辺りの議論も同時にやっていく必要がある。

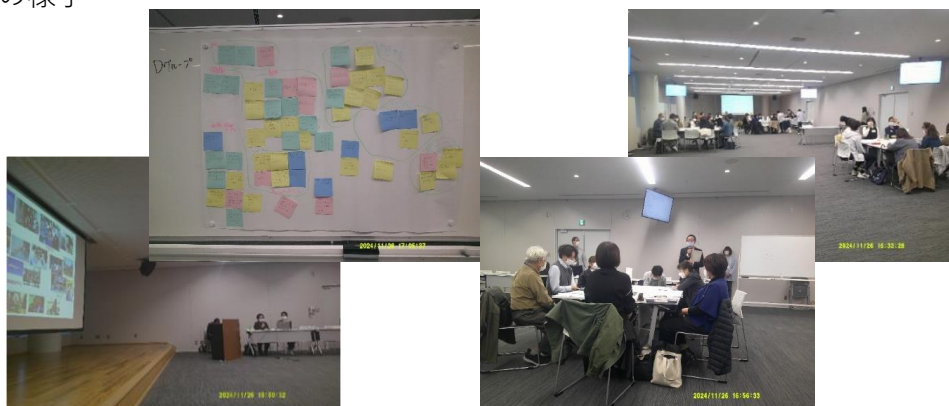
4. まとめ

社会資源の利用につながっていくよう、医療機関へ相談窓口の情報を発信していく。教育・福祉・医療など多機関にまたがるため、相談窓口間でも連携していく。また、医療的ケア児等コーディネーターの活躍を期待する。

時代に合わせた多様な周知方法等が必要である。

ワンストップで支援が受けられるような相談先があるとよい。

5. 当日の様子



6. 当日アンケートの結果

①本日の専門部会について

良かった	… 38.9%
概ね良かった	… 50.0%
普通	… 11.1%
あまり良くなかった	… 0.0%
良くなかった	… 0.0%

②本日の専門部会の中で必要な内容

- ・ 家族と一緒に向き合いながらの姿勢。
- ・ つながり。
- ・ 各事業間での情報共有や連携。
- ・ 情報を必要とする方にリーチする方法の検討。
- ・ 事例検討を通じての勉強会。
- ・ 医療福祉教育が連携して、家族や医療的ケア児のライフスタイルに寄り沿った支援をしていくことが必要であると感じた。そのための支援の受け皿が不足していることが課題だと思った。
- ・ 初めての参加。相談員さんの数が足りないのだと感じた。私は、たまたま、いい方に相談支援を受けていただいている。医療ケア児への取組、家族の安心がテーマでしたが、安心はまだまだ得られていない状況だと思う。若い時は感じない、将来のことが心配、不安である。私の子どもは、入所しているが、在宅の方にとっては、相談支援専門員は、大事な存在だと思う。一人で100人近い方を抱えているとか、そういう現状も知ることが出来て良かった。
- ・ 医ケア児の家族の意見を取り入れた方がいいし、児童、成人の人の意見は分けた方がいいと思う。今後の資料作りには児童の方の困っていることを聞いて参考にした方がいいのではないかなと思った。
- ・ 岐阜市が設置する、医療的ケア児支援センターの設立。医療、看護、福祉等のワンストップの相談機関が必要だと思う。
- ・ 議論したことを行動にうつしていくこと。
- ・ ハンドブックを作成するという事で内容について検討するという事であったが、ハンドブックの作成は必要なのか？というところからでも良かったのではないかな。
- ・ 安心して暮らすための社会資源についてのテーマでしたが、その前の福祉職と医療職との関わりにおいて、福祉職の方が苦慮していることを知った。上手く連携できず福祉の介入に時間がかかり当事者の不利益になることがあることを知った。社会資源の利用の前に、相談支援の充実を図ることが必要と思った。
- ・ 今回のテーマに限ったことではないが、親の会などインフォーマルなサービスに対しての重要性をグループワークやグループ発表を聞いて改めて感じた。計画相談支援という立場で動く以上、公的サービスに頼ったりサービスに繋げてなんぼと考えがちだが、今トレンドになっている『意思決定支援』を重んじながら支援できることが、岐阜市から推薦される主任相談支援専門員と相談支援専門員の差だと実感した。

- ・権利擁護や意思決定支援。
- ・窓口の一本化。
- ・社会資源の確保、分かりやすくサポートできる資源。
- ・問題点を挙げる事。ただ列挙するだけで無く、次どうするかを具体的にやる事が必要だと思う。

③もう少し取り上げたかったこと等

- ・世代間のギャップ、世代によって考え方、受け止め方の違いをもう少し話し合うことが出来たらよかった。
- ・専門職、家族と一緒に話せたので現状と課題を交流したかった。
- ・親の意見が聞けるとよかった。
- ・コーディネーターの役割、何をする人か。
- ・岐阜市の医療ケア児の現状について情報が欲しかった。(どのようなサービスを利用しているか、どのようなサービスが不足していると思われるか等)
- ・(意見を)出した後がないので、その後はどうなっていくのか知りたい。
- ・みらいも看護師中心のところなので、総合的に多職種で相談できるように岐阜市に相談支援センターの設置について。
- ・こういった部会や研修を通じて医療ケア児・者に対する意識が高くなることは良いことだと思うが、それいざに障害児計画相談の所数が枯渇している話をよく耳にする。事業所が増えることが相談支援の質の向上にも繋がると思う。
- ・金沢市のサポートブックのような資源について。
- ・金沢市のモデルをもう少し詳しく知りたかった。
- ・医療的ケア児を育てる為のアドバイスブックの作成。
- ・AIの活用について。

⑥今後の専門部会について、ご意見、感想等

- ・今後も当事者の人や家族会の人たちに参加いただけるとうれしい。
- ・今回みたいに色々な会の親さんに話ししてもらって交流できるとよい。
- ・話し合う時間が短くてしっかり意見も出なかった様に思った。
- ・話したい人が多い部会は長く話せると良い。
- ・時間が短くて、話が途中になってしまう。年に一回の専門部会ではまとまらないと思う。もう少し回数があっても良いのではないかな。
- ・引き続き、このような部会を開催していただきたい。時代ともに、いろいろ変化があると思う。1年後でも、大きく変わっていることもある。大変でしょうがお願いしたい。
- ・最後のグループのまとめをファシリテーターさんがやってくださったのが良かった。
- ・現場の意見をしっかり上に上げ、その結果をフィードバックして欲しい。
- ・家族が気楽に相談できる相談窓口のあり方についてご検討いただけると有り難い。当事者が見やすい、また見たくなるような魅力的な手引きの作成をお願いしたい。
- ・困難事例の検討会など。
- ・子どもの支援について。